

Zeitzeugen erinnern sich

Einige ILCO-Mitglieder sind seit der Gründung der ILCO 1972 dabei. Sie begleiten die Entwicklung des Verbands seit einem halben Jahrhundert und können Zeugnis davon ablegen, wie sich während dieser Zeit die ILCO sowie die Versorgung und die gesellschaftliche Akzeptanz von Stomaträgern entwickelt haben. Gert Kamphausen aus Niedersachsen und Helmward Wiendl aus Bayern gehören dazu und standen der ILCO-PRAXIS für ein Interview zur Verfügung. Herr Wiendl, der erste Vize-Präsident im ILCO-Bundesvorstand 1972, hatte der ILCO bereits zum 25-jährigen Jubiläum 1997 als Zeitzeuge ein Interview gegeben. Als Zeugnis der ILCO-Geschichte druckt die ILCO-PRAXIS das 1997er-Gespräch in dieser Ausgabe erneut ab.

Ein halbes Jahrhundert in der ILCO – Teil 1

Gert Kamphausen, ein niedersächsisches Mitglied aus der Gründungsphase

Das Gespräch führte Klaus Bolz.



Gert Kamphausen (Bild: Klaus Bolz)

ILCO-PRAXIS (IP):
Wollen Sie sich kurz vorstellen und wie geht es Ihnen heute?

Kamphausen:
Mein Name ist Gert Kamphausen, geboren bin ich am 6. März 1939 und im nächsten Herbst bin ich 60 Jahre mit meiner Frau verheiratet. Heute, im Februar 2022, geht es mir gut. Ich hatte ein bisschen Probleme

durch den Sturm, der in den vergangenen Tagen hier durchgefegt ist und mir etwas Material vom Dach der Garage runtergerissen hat. Aber ansonsten kann ich nicht klagen.

Bis in die 1970er Jahre habe ich ein ganz normales Leben geführt. Ich hatte Arbeit, nachdem ich vorher eine Tankstelle gepachtet und wieder abgegeben hatte. Aber ansonsten hatte ich keine Probleme. Es ging mir gut.

IP: Seit wann sind Sie ein Stomaträger?

Kamphausen: Meine Krankheit ging 1968 los. Im Mai des Jahres hatte ich Darmbluten und ging daher zur Untersuchung ins Krankenhaus nach Soltau. Die Ärzte dort haben mir geraten, eine Operation für ein Stoma durchführen zu lassen.

IP: Welche Erinnerungen haben Sie noch an Ihre persönliche Lebensqualität während der ersten Jahre nach dem Eingriff?

Kamphausen: Die Operation fand dann noch im Mai 1968 statt. Von da an war alles, also mein ganzes Leben, nicht mehr so gut. Ich habe ein Colostoma, das ist an sich gut zu versorgen. Dank der Informationen der ILCO kann ich mein Stoma gut versorgen und lerne auch stets die neuesten Produkte kennen. Hierzu informiert auch mein Versorger. Das geht eigentlich ganz gut.

IP: Wie war generell die Lage von Stomaträgern in Deutschland zu Beginn der 1970er Jahre?

Kamphausen: Direkt nach der Operation in den 1970er Jahren war die Lage der Stomaträger in Deutschland nicht so gut. Es war keine schöne Zeit. Angefangen habe ich mit einer Pelotte, weil es kaum Stomabeutel gab. Das war alles sehr schwierig, bis nachher die ersten Beutel auf den Markt kamen. Das waren aber nicht die Beutel, die wir heute kennen. Damals gab es nur ganz einfache Beutel. Wie die Firma damals hieß, weiß ich heute nicht mehr. Die Beutel konnte man kleben, das war alles nicht so gut in der ersten Zeit, weil man sehr viel versuchen und ausprobieren musste. Also auf Deutsch gesagt: Shit. Wir haben damals alle möglichen Beutel ausprobiert, bis sich das Angebot verbessert hat.



Eine Sammelleidenschaft von Gert Kamphausen gilt Figuren von Elefanten. (Bild: Klaus Bolz)



Gert Kamphausen neben seiner Vitrine mit den gesammelten Elefantfiguren. (Bild: Klaus Bolz)

IP: Wann haben Sie zum ersten Mal von der Deutschen ILCO erfahren?

Kamphausen: Ich habe die ILCO kennengelernt anlässlich einer Kur in einer Klinik in Bad Münster, einem Krebsanatorium. Im Jahr 1973 habe ich mich dann bei Heidi Müller für die Aufnahme in die ILCO beworben. Während dieser Kur stieß ich auf ihre Adresse, habe sie angeschrieben und sie hat mir nach einiger Zeit geantwortet. Zwischenzeitlich war die ILCO gegründet worden und ich wurde direkt in den neuen Verband aufgenommen. Ich glaube, ich bin seit 1973 Mitglied der ILCO. Anfangs ging ich zu den Tagungen nach Hannover und dort traf ich Frau von Garbsen. Wir trafen uns einmal im Monat zu einer Besprechung. Bald breitete sich die ILCO langsam in den Bundesländern aus und kam auch in meine niedersächsische Heimatregion.

IP: Wie war der erste Eindruck?

Kamphausen: Die ILCO, wie wir sie heute kennen, war das damals noch nicht. Aber es wurde besser im Laufe der Zeit. Da hat mich die ILCO viel unterstützt, besonders hinsichtlich der Versorgung. Die war dann später sehr gut und ich hatte keine Probleme mehr.

IP: Wobei konnte Ihnen die ILCO helfen?

Kamphausen: Ein Beispiel aus der Zeit fällt mir sofort ein. Während einer Kur hatte man mir wegen des Stomas nicht erlaubt, ins Schwimmbad zu gehen. Da habe ich dann bei der ILCO angefragt und die haben sich dann mit dem Betreiber des Kurheims in Verbindung gesetzt. Die Klinik hat sich dann bei mir entschuldigt und selbstverständlich konnte ich auch mit einem Stoma baden gehen.

IP: Erinnern Sie sich noch an Ihre erste ILCO-PRAXIS?

Kamphausen: Nach meiner Mitgliedschaft in der

ILCO kam dann bald auch alle Vierteljahr die ILCO-PRAXIS. Die erste ILCO-PRAXIS, die ich erhielt, war die Nummer 2/1973, glaube ich. Das heutige Format der ILCO-PRAXIS ist mir zu groß. Das frühere, kleinere Format ließ sich besser aufheben.

IP: Wie verlief die Gründungsphase der ILCO in Ihrer Umgebung?

Kamphausen: Wir konnten uns mit allen Fragen an die ILCO wenden. Unsere Gruppe bestand damals erst einmal aus drei Personen, heute haben wir 20. Auch das Zusammentreffen mit Gruppen aus anderen Regionen fand ich gut. Ich denke dabei beispielsweise an eine Begegnung mit einer Gruppe aus Sachsen-Anhalt. Besonders gerne erinnere ich mich an die Ausflüge mit Bussen und auf dem Schiff. Dieses Verhältnis der ILCO zu den Gruppen war sehr intensiv und das ist auch heute noch so.



Viele Bilder und Erinnerungsstücke schmücken die Wände. (Bild: Klaus Bolz)

IP: Wie hat sich die ILCO aus Ihrer Sicht über die Jahre verändert?

Kamphausen: Wie sich die ILCO verändert hat, das hat man immer dann gemerkt, wenn ein neuer Vorstand kam. Geblieben ist aber, dass man immer Unterstützung erhält, wenn man anruft und fragt. Es wird gleich geantwortet. Ich bin da jetzt ganz zufrieden mit der ILCO.

IP: Was würden Sie einem Mitglied der Jungen ILCO, das beispielsweise erst seit einem Jahr ein Stoma trägt und sich der ILCO angeschlossen hat, aus Ihrer Erfahrung gerne sagen?

Kamphausen: Einem jungen Mitglied der ILCO würde ich gerne folgendes mitgeben: Sie oder er soll sich mit allen Fragen, die in der örtlichen Gruppe nicht beantwortet werden können, direkt an die ILCO wenden. Da gibt es kompetente Leute, die auf jede Frage eine Antwort wissen.

IP: *Wie ist Ihre Gruppe durch die Corona-Zeit gekommen?*

Kamphausen: Während der Corona-Zeit habe ich es sehr vermisst, dass wir uns treffen können. Unsere Gruppe hat hin und wieder über das Telefon Kontakt gehabt. Wir waren bisher 20 Leute und hatten uns jeden Monat getroffen und intensive Gespräche geführt. Das ist alles weggefallen, nicht nur bei uns, sondern in allen Gruppen. Geblieben ist aber die Unterstützung insgesamt. Wenn ich eine Auskunft benötige, kann ich stets meine Vorsitzende anrufen. Ich glaube aber, dass durch Corona ein großer Schaden in den Gruppen entstanden ist. Die ganzen Kontakte innerhalb der Gruppe sind mehr oder weniger zusammengebrochen.

IP: *Was wünschen Sie sich für die Zukunft?*

Kamphausen: Mein persönlicher Wunsch für die Zukunft wäre, dass sich mehr ILCO-Gruppen aus verschiedenen Regionen treffen, so wie meine Gruppe mit unseren Besuchern von der ILCO aus Sachsen-

Anhalt, die uns damals besucht hatten. Man liest zwar in der ILCO-PRAXIS, was die einzelnen Gruppen machen, aber eine direkte Begegnung wäre besser. Ich meine, dass die Verbindung der Gruppen untereinander intensiver werden sollte. Das persönliche Treffen zu den Mitgliedern meiner Gruppe ist mir wichtig, weil ich zu denen ein persönliches Verhältnis aufgebaut habe.

Aber vor einigen Jahren hatte unsere Gruppe auch ILCO-Gruppen in anderen Städten besucht und einen Austausch gepflegt. Meiner Meinung nach kommt das in den vergangenen Jahren etwas zu kurz. Ich finde es ein wenig zu eng, den Kontakt nur auf die eigene Gruppe zu begrenzen.

Was ich noch sagen wollte: Die Verbindung zu den großen Treffen der ILCO ist auch nicht besonders gut. Das sind nur bestimmte Personen, die da hinkommen. Aber ich habe noch nie gehört, dass einer aus unserer Gruppe es beispielsweise zu den ILCO-Tagen geschafft hat.

Ein halbes Jahrhundert in der ILCO – Teil 2

Helmward Wiendl, ein bayerisches Mitglied aus der Gründungsphase



Helmward Wiendl

ILCO-PRAXIS (IP): *Wie geht es Ihnen heute?*

Wiendl: Mit meiner Ileostomie geht es mir gut.

IP: *Wie war Ihre persönliche Situation Anfang der 1970er Jahre?*

Wiendl: Ich war bei der Gründung der Deutschen ILCO 34 Jahre alt. Mein Beruf war Sand-Laborant; ich war verheiratet und hatte einen Sohn. Der Befund meiner Krankheit war Colitis ulcerosa.

IP: *Seit wann sind Sie ein Stomaträger? Welche Erinnerungen haben Sie noch an Ihre persönliche Lebensqualität während der ersten Jahre nach dem Eingriff?*

Wiendl: Ich bin seit 1969 Stomaträger. Die Lebensqualität zur damaligen Zeit war für Stomaträger sehr schlimm. Ich wurde mit der Pelotte aus dem Krankenhaus entlassen – und das bei einer Ileostomie. Man war gezwungen, sich selbst zurechtzufinden.

IP: *Wie war generell die Lage von Stomaträgern in Deutschland zu Beginn der 1970er Jahre?*

Wiendl: In den 1970er Jahren wurde noch mit vorgehaltener Hand über den „sogenannten künstlichen Ausgang“ gesprochen. Die Lage der Stomaträger war meiner Meinung nach miserabel.

IP: *Was hat in den vergangenen 50 Jahren am meisten dazu beigetragen, die Lebensqualität von Stomaträgern zu verbessern?*

Wiendl: An erster Stelle würde ich sagen war es die bessere Versorgung (geruchssichere Beutel). Mittlerweile kann man durch die bessere Versorgung offener über das „Stoma“ sprechen.